



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**Utilização de Serviços de Reabilitação pelas crianças e  
adolescentes dependentes de tecnologia: Um Estudo de caso  
no Instituto Fernandes Figueira**

**Cláudia Zornoff Gavazza**

**Rio de Janeiro  
Fevereiro de 2007**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**Utilização de Serviços de Reabilitação pelas crianças e  
adolescentes dependentes de tecnologia: Um Estudo de caso  
no Instituto Fernandes Figueira**

**Cláudia Zornoff Gavazza**

**Dissertação apresentada à  
Pós-Graduação em Saúde da  
Criança e da Mulher, como  
parte dos requisitos para  
obtenção do título de Mestre**

**Orientador: Dra. Vânia Matos Fonseca  
Co-Orientadora: Dra. Sueli Rezende Cunha**

**Rio de Janeiro  
Fevereiro de 2007**

## DEDICATÓRIA

**“O coração tem razões que a razão desconhece”**

**(Pascal)**

A todas as famílias das crianças e dos adolescentes dependentes de tecnologia que tornaram este trabalho possível.

**“Nós somos aquilo que fazemos repetidas vezes, repetidamente.  
Excelência, portanto, não é um ato, mas sim um hábito”**

**(Aristóteles)**

Aos meus pais e às minhas irmãs que contribuíram para a busca da excelência, pela presença constante e incondicional e paciência e apoio nos momentos difíceis.

Ao Deco, que sempre enxergou a excelência, e que nunca me permitiu esquecer dela.

## AGRADECIMENTOS

Às minhas orientadoras Dra Vânia Mattos Fonseca e Dra Sueli Rezende Cunha, pelo incentivo e carinho dedicados a esta orientação e pela confiança depositada neste trabalho.

À amiga Paula Bacellar, que esteve comigo desde o início auxiliando incansavelmente no processo de construção deste trabalho.

À Prof Dra Kátia Silveira, que foi fundamental para a concretização deste trabalho, através não somente de suas sugestões valiosas e críticas construtivas, mas também de sua mão amiga em momentos decisivos.

Às chefias dos ambulatórios selecionados para este estudo, pela generosidade reconhecimento, dedicada atenção e contribuição para este trabalho.

À Maria Alice e sua espetacular equipe da Secretaria de Pós-Graduação, sempre prontos para ajudar e auxiliar em todas as etapas de obtenção deste título.

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi verificar a utilização de serviços de reabilitação pela população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia do hospital materno infantil do Instituto Fernandes Figueira (IFF) no Rio de Janeiro. A metodologia empregada foi de um desenho de estudo transversal, onde foram analisadas as seguintes características: demográficas da criança e sócio-econômicas do cuidador e família, patologia de base, tipo de dependência tecnológica e utilização de serviços de reabilitação.

A população do nosso estudo é composta em sua maioria por pré-escolares (56,3%), do sexo masculino (58,3%), residentes na região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro (89,6%). São oriundos de famílias com rendimentos mensais de até 2 salários mínimos (70,9%), cuidados principalmente pelas suas mães (93,8%), que possuem escolaridade menor ou igual ao 1º grau (54,2%) e não trabalham (89,6%). Metade da população deste estudo tornou-se dependente de alguma tecnologia com menos de um mês de vida, devido a patologias congênitas do Sistema Nervoso Central (50%). Dos entrevistados, um total de 22,9% dependem de três tipos diferentes de tecnologias, sendo o suporte medicamentoso (87,5%) a mais utilizada. O tratamento de reabilitação é financiado preponderantemente pelo SUS e instituições filantrópicas conveniadas ao SUS, através de regimes de acompanhamentos semanais e bisemanais, sendo o fisioterapeuta motor (60,4%) o profissional mais utilizado no processo de tratamento desta clientela específica.

## ABSTRACT

The objective of this study was to describe the rehabilitation service utilization among the population of technology dependent children and adolescents of the maternal children's hospital of the Fernandes Figueira's Institute in Rio de Janeiro. The Cross-Sectional study was conducted by a survey, where the following variables were analysed: sex and age of the children and adolescents; socio-economic characteristics of the family; primary pathology; technology dependency and rehabilitation service utilization.

The population of our study is composed by preschool (56,3%) aged boys (58,3%), that live in the metropolitan region of Rio de Janeiro's Estate (89,3%). They are members of low income families (70,9%), cared specially by their mothers (93,8%), that have low levels of study (54,2%) and are unemployed(89,6%). Half percent of this population became dependent upon technology before the first month of life because of congenital diseases related to the nervous system (50%). Of all of the population studied, 22,9% are dependent on more than three different technologies, being the medication the most prevalent one.

The rehabilitation treatment is funded by the government and the philanthropic institutes associated to the government. The treatment is realized once or twice a week and the motor physiotherapist (60,4%) is the most used professional during this treatment process.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- .....	p.3
Descrição de exemplos de crianças dependentes de tecnologia segundo categoria, necessidade de cuidados e diagnóstico; OTA, EUA, 1987.	
Tabela 2-.....	p.5
Estimativa do tamanho da população de crianças dependentes de tecnologia nos EUA; OTA, 1987.	
Tabela 3- .....	p.6
Prevalência dos tipos de tecnologia encontrados na população de crianças inglesas, Inglaterra 2001.	
Tabela 4- .....	p.10
Características referentes à dependência tecnológica, segundo Cunha, Rio de Janeiro, 2001.	
Tabela 5- .....	p.11
Perfil das Crianças dependentes de tecnologia, emergentes do Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2003	
Tabela 6- .....	p.33
Distribuição da população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo características demográficas e socio-econômicas, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.	
Tabela 7- .....	p.38

Distribuição da população de estudo segundo tipo de serviço de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Tabela 8-.....p.63

Distribuição dos dependentes de tecnologia segundo idade do início e número de dependências tecnológicas, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Tabela 9-.....p.64

Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo intervalo entre as sessões de tratamento de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Tabela 10-.....p.65

Distribuição dos dependentes de tecnologia segundo tipo de serviço de reabilitação utilizado, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1- .....p.35

Perfil das dependências tecnológica encontradas na população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Figura 2-.....p.37

Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo a demanda por tipo de profissional de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, maio a julho de 2006.

Figura 3-.....p.61

Distribuição das famílias das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo município de origem, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Figura 4-.....p.62

Distribuição da população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo patologia de base, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Figura 5-.....p.66

Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo nome do lugar de realização de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

**SUMÁRIO:**

1. Introdução	p. 1 - 24
2. Objeto e Objetivos	p. 25
3. Artigo	p. 26 - 42
4. Conclusões	p. 43 – 44
5. Referências Bibliográficas	p. 45 - 49
6. Apêndices	p.50-66

## 1) INTRODUÇÃO

Durante as últimas duas décadas, os avanços nos setores de Neonatologia e Cuidados Intensivos, com a incorporação e utilização de tecnologias sofisticadas e de alto custo para o diagnóstico e intervenção precoce de tratamento, vem contribuindo para a modificação do perfil da população infantil egressa das unidades de terapia intensiva. Com isso, observamos o surgimento de uma demanda crescente de crianças com doenças crônicas, oriundas principalmente de uma melhora do prognóstico de doenças como o câncer e a fibrose cística, assim como o aumento da sobrevivência de recém-nascidos de alto risco, prematuros de muito baixo peso e portadores de anomalias congênitas (Glendinning et al, 2001).

Hoje, a sobrevivência de crianças cujas patologias ou intercorrências teriam sido fatais no passado, traz consigo mudanças que sugerem um aumento tanto na incidência como na prevalência de incapacidades diversificadas quanto aos seus graus de severidade (Stanley, 2001 apud Wang e Barnard, 2004: 37). Incluídas no perfil desta nova população emergente como consequência dos avanços biomédicos, estão as crianças dependentes de tecnologia (CDT).

O termo dependente de tecnologia foi primeiramente definido em 1987 nos Estados Unidos da América pela OTA (Office of Technology Assessment) (OTA, 1987), numa época em que o crescimento desta população tornou-se incontestavelmente visível e com isso a necessidade

urgente de reorganização do sistema de cuidados em saúde, que fosse capaz de acompanhar os avanços médico técnicos, que estavam produzindo crianças clinicamente estáveis porém dependentes de aparatos tecnológicos de alto custo e cuidados altamente especializados para viver. Desta forma, os Comitês do Comércio, Energia e Recursos Humanos reuniram-se no ano de 1987 e encarregaram a OTA da verificação das dificuldades encontradas pelas famílias dos dependentes de tecnologia para o financiamento dos gastos com a saúde de seus filhos. Interessava aos comitês tomarem conhecimento de quantas crianças eram dependentes de tecnologia, qual era a diferença dos custos da assistência domiciliar em relação à hospitalar, e se os serviços terceirizados públicos e particulares estavam sendo eficazes no atendimento das necessidades desta população.

A missão entregue a OTA resultou em um memorando técnico que definiu a criança dependente de tecnologia como aquela que necessita, tanto de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital do corpo, como de cuidados continuados de enfermagem para afastar a morte ou futura incapacidade. Além da definição, o memorando buscou estimar a prevalência destas crianças na população norte americana, que, segundo o documento seria constituída por uma pequena parcela da população de crianças incapacitadas, dependentes de tecnologias médicas para a manutenção da vida e cuidados de enfermagem complexos a nível hospitalar.

Após a introdução do conceito da dependência tecnológica pela OTA, outros autores buscaram acrescentar à definição novas visões acerca de

suas experiências no trato e quantificação desta população. Foi assim que, Glendinning e colaboradores (2001) também definiram os indivíduos que faziam uso de algum tipo de tecnologia, como parte constituinte de um grupo que apresenta demandas diversas de complexidade e necessidade de cuidados; assim podem variar de acordo com a causa e a idade do início da dependência tecnológica, duração e frequência do uso da tecnologia e incidência e severidade das incapacidades associadas.

Com o intuito de proporcionar uma visão da diversidade e complexidade médico clínica destas crianças, extraímos do memorando da OTA alguns exemplos de crianças dependentes de tecnologia, relacionadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Descrição de exemplos de crianças dependentes de tecnologia segundo categoria, necessidade de cuidados e diagnóstico; OTA, EUA, 1987.

Categoria	Descrição Categórica	Cuidados	Diagnóstico
Crianças com problemas médicos e/ou cirúrgicos agudos	Crianças que recebem alta hospitalar precoce mas que continuam necessitando de cuidados por um período de tempo	Necessidade de medicação, alimentação por vias alternativas e monitoramento dos sinais vitais	Doenças infecciosas, bebês de baixo peso, condições pós-operatórias
Crianças com doenças terminais	Crianças que requerem cuidados técnicos para uma doença cujo óbito é esperado em 6 meses	Necessidade de oxigênio por um período de tempo, assistência para a alimentação e/ou medicação para o conforto	Câncer terminal e falência renal
Crianças com problemas médicos crônicos	Crianças que terão patologias por longos períodos de tempo	Necessidade de alimentação	Fibrose cística, anomalias

dependentes cuidados técnicos	de	tipos de medicação, aspiração, cateterismo, terapia intra-venosa, traqueostomia e/ou colostomias	atrofias e síndrome do intestino curto
----------------------------------	----	---	---

---

Com os exemplos citados na Tabela 1, podemos observar que as crianças que dependem de tecnologia possuem uma ampla extensão de problemas médicos. Enquanto muitas são obviamente dependentes de tecnologia, necessitando por causa disso, tanto de equipamentos altamente sofisticados, assim como profissionais capacitados para o seu atendimento, outras requerem cuidados menos intensos, que independem de equipamentos e/ou profissionais especializados. Foi a partir desta reflexão que Wagner et al, 1988 apud Wang e Barnard, 2004: 38 concluiu que, o termo dependente de tecnologia poderia ser utilizados para fazer referência tanto às crianças dependentes de alta tecnologia (“high tech”), como as que necessitam do suporte de uma ventilação mecânica para a sobrevivência, assim como àquelas dependentes de baixa tecnologia (“low tech”) como as crianças que fazem uso de colostomias.

Depois de termos tomado conhecimento do conceito original e de algumas das visões ampliadas acerca de dependência tecnológica, colocaremos o leitor em contato com o relato de alguns resultados encontrados durante a revisão bibliográfica que, procurou traduzir em números a complexidade desta população. Para isto foi utilizado como palavras chave, os seguintes termos: “technology dependent children”, “ventilator dependent children”, “chronically ill children”, recolhendo um total de 20 artigos nos acervos

online do Pubmed. De todos os artigos encontrados, os estudos que procuraram realizar um levantamento quantitativo nacional destas crianças foram realizados principalmente por duas grandes potências tecnológicas: EUA e Inglaterra.

Nas tabelas 2 e 3 estão os resultados dos estudos realizados em 1987 nos EUA e 2001 na Inglaterra, que procuraram descrever as prevalências dos tipos de tecnologia mais encontrados em suas populações.

Tabela 2- Estimativa do tamanho da população de crianças dependentes de tecnologia nos EUA , OTA, 1987.

<b>População</b>	<b>Nº estimado de crianças</b>
<b>Grupo I</b>	
Dependentes de assistência ventilatória	680 a 2000
<b>Grupo II</b>	
Dependentes de nutrição parenteral	350 a 700
Dependentes de administração de drogas intravenosas	270 a 8275
<b>Grupo III</b>	
Dependentes de outro dispositivo para o suporte respiratório ou nutricional	1000 a 6000
<b>Subtotal I+ II+ III</b>	<b>2300 a 17000</b>
<b>Grupo IV</b>	
Dependentes de monitor de apnéia	6800 a 45000

Dependentes de diálise renal	1000 a 6000
Dependentes de outros dispositivos	30000 ou mais

---

No grupo III estão incluídas as crianças que dependem de traqueostomia, aspiração, suporte de oxigênio ou gastrostomia e no grupo IV estão as crianças que dependem de cateterismo urinário ou colostomias. O levantamento realizado pela OTA demonstrou que a maioria dos dependentes de tecnologia (82,6%) pertencem ao grupo IV. Neste grupo estão incluídas crianças portadoras de patologias crônicas como a diabetes, hemofilia e epilepsia que podem ser incluídas na classificação das “low techs”, já que possuem uma menor necessidade tanto da frequência como da complexidade dos cuidados de enfermagem.

Os resultados do estudo realizado em 2001 na Inglaterra, com 6.000 dependentes de tecnologia encontrou a alimentação por via alternativa como sendo o dispositivo tecnológico mais utilizado por sua população.

Tabela 3 - Prevalência dos tipos de tecnologia encontrados na população de crianças inglesas, Inglaterra 2001.

---

Dependência tecnológica	N	(%)
Alimentação por via alternativa	2800	46.6

Administração intravenosa de drogas	1060	17.6
Dependentes de oxigênio	800	13.3
Traqueostomia	500	8.3
Diálise peritoneal	156	2.6
Ventilação mecânica	100	1.6

---

Fonte: Glendining et al, 2001

Glendinning e colaboradores (2001) observaram em seu estudo, que as crianças classificadas como dependentes de tecnologia em seu país eram bastante jovens, sendo 37% com idade inferior aos 2 anos, dependiam de mais de um tipo de tecnologia e apresentavam incapacidades provenientes principalmente de seqüelas ligadas ao sistema respiratório devido à prematuridade extrema.

No Brasil, os estudos realizados a respeito desta população específica são dos trabalhos realizados pelo Núcleo de Pesquisa em Ciência Tecnologia e Inovação em Saúde do Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ (NUPCTIS/IFF/FIOCRUZ). O NUPCTIS tem como objetivo a construção de conhecimento nas áreas de saúde pública e promoção de saúde. No NUPCTIS, o saber produzido nas atividades de pesquisa, se difunde para o ensino e aplicação social. Dentre as várias frentes de produção de conhecimento do núcleo, está a linha de pesquisa que versa sobre as crianças dependentes de tecnologia.

A construção dos ideais norteadores do NUPCTIS surgiram com Suely Resende Cunha, enfermeira assistencial da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do IFF no período de 1991 a 1997. Durante os seus anos de trabalho dedicados com crianças de alto risco, ela observou que os avanços da tecnologia à disposição da medicina, não estavam conseguindo manter um compasso adequado com todo um sistema de apoio, orientações e esclarecimentos necessários junto aos familiares das crianças internadas. A mentora trouxe a tona a preocupação com a inexistência de programas institucionais e ou iniciativas para o acompanhamento e suporte das famílias das crianças que obtinham alta do serviço hospitalar levando para dentro de suas casas uma nova criança, que incorporava dispositivos tecnológicos e necessitava de cuidados especializados, realizados até então somente por profissionais de saúde.

Esta família precisaria ter tido a oportunidade desde o início, no próprio ambiente hospitalar, de vivenciar um momento de escuta e troca de informações a respeito de dúvidas e/ou temores sobre a nova situação que se apresentava, para que, no momento de alta, pudesse estar preparada para corresponder às responsabilidades que lhe caberiam no retorno ao domicílio. Desta maneira o número de re-internações após a alta diminuiriam e a criança poderia desfrutar de uma maior qualidade de vida em casa.

Foi assim, a partir de seus ideais inovadores que surge, em 1997, sua primeira produção científica, uma dissertação de mestrado intitulada “A Enfermeira e a Família da Criança Dependente de Tecnologia: A Intermediação dos Saberes”. Este trabalho buscou socializar o saber

científico através do processo educativo centrado no diálogo e na intermediação dos saberes. Em 2001, já em sua produção de Doutorado: “A Enfermeira–Educadora, as Marias e o José: Tecendo a Rede dos Saberes e Práticas sobre o Cuidado à Criança Dependente de Tecnologia na Comunidade” que buscou analisar o cuidar/cuidado das famílias das CDTs nos espaços comunitários através de uma prática pedagógica sensível que levou à elaboração de uma reflexão crítica sobre a realidade enfrentada pelas famílias no cuidado às suas crianças.

Este trabalho de doutorado apontou a necessidade de se criar um Núcleo de pesquisa que viesse a promover um diálogo permanente sobre o trinômio pesquisar-educar-cuidar. Esta dinâmica inseparável representa o alicerce e fonte para a organização do núcleo. Após o pontapé inicial, o núcleo ganhou novas produções científicas que contribuíram para uma visão multidisciplinar a respeito de uma nova realidade complexa, trazendo aplicações e possibilidades inovadoras para a promoção de saúde. Com isso em 2005, o NUPCTIS é instituído pela portaria número 007, pela direção do IFF/FIOCRUZ, com vigência a partir de 02/05/2005.

A grande maioria das produções do Núcleo são dissertações/teses com uma abordagem metodológica de cunho qualitativo. Estas não tiveram o objetivo de descrever o perfil do tipo de dependência tecnológica destas crianças, e quando realizadas, dentro da abordagem qualitativa, traduziram-se em um universo muito pequeno. Desta forma, citaremos aqui o único estudo quantitativo que compõe as produções até hoje realizadas pelo

NUPCTIS, que foi resultado de uma monografia para a conclusão da residência em Enfermagem Neonatal no IFF.

Realizado por Silva e colaboradores (2003), este estudo trouxe os resultados de um levantamento do perfil epidemiológico das crianças emergentes do IFF, ou “os filhos da biotecnologia”. Os sujeitos do estudo foram 39 crianças e famílias, selecionadas aleatoriamente das Unidades de Internação e ambulatorios, no período de Novembro de 2001 a setembro/outubro de 2002. Neste trabalho as autoras descreveram o perfil tecnológico das crianças utilizando além das definições por grupos da OTA, novas características referentes à dependência tecnológica instituídas por Cunha em 2001, levando em conta o lugar que esta tecnologia ocupa em relação ao corpo da criança (Tabela 4).

Tabela 4 - Características referentes à dependência tecnológica, segundo Cunha, Rio de Janeiro, 2001.

Lugar em relação ao corpo	Tipo de Dependências
Inserida no corpo	Gastrostomia, traqueostomia, colostomia, catéteres implantáveis, venosos, urinários e de diálise, sondas entereais e nasogástricas
Externa ao corpo	Ventiladores mecânicos, balas de O <sub>2</sub> , nebulizadores, concentradores de oxigênio, aspiradores, BIPAP*, farmacodependência, nutrição parenteral, quimioterapia
Mista (interna e externa)	

\* BIPAP: Aparelho de ventilação não invasiva que são utilizados em crianças com doenças pulmonares crônicas, capazes de respirar espontaneamente, mas que requerem uma pressão de suporte ajustável por medidas de fluxo.

As conclusões do trabalho de Silva e colaboradores (2003) apontaram para uma população de crianças em sua maioria dentro da faixa de idade pré-escolar, dependentes de mais de um tipo de tecnologia, com predomínio da farmacodependência, seguida das ostomias e válvulas de derivação. Quanto às patologias de base, os distúrbios congênitos foram os mais encontrados, sendo estes ligados principalmente ao Sistema Nervoso Central (SNC), seguidos pelos defeitos nos Sistemas Gastro-Intestinais, Urinários e Cardíacos. Estas crianças pertenciam a famílias de baixa escolaridade e poder aquisitivo, residentes do estado do Rio de Janeiro, longe dos locais de atendimento. Abaixo, na tabela 5, estão descritos os resultados deste estudo.

Tabela 5 - Perfil das Crianças dependentes de tecnologia, emergentes do Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2003.

Variável	Categoria	N	(%)
Faixa Etária	Pré-escolar	27	69.2
	Escolar e adolescente	12	30.7
Dependência Tecnológica	Farmacodependência	24	61.5
	Ostomias	18	46.1
	Válvulas de derivação	10	25.6
Nº de Tecnologias	Uma	14	35.8
	Mais de uma	25	64.1

Renda Familiar	Até 3 salários	19	48.7
	De 3 a 5 salários	20	51.2
Escolaridade da Mãe	Analfabeta	2	5.2
	1º grau incompleto	13	34.2
	1º grau completo	7	18.4
	2º e 3º grau	15	42.1
Município de Origem	Rio de Janeiro	16	41.0
	Outros	23	58.9

---

Fonte: Silva et al, 2003

Através destes relatos de estudos, podemos observar que o aumento de dependentes de tecnologia se faz presente a nível mundial e deve servir de pressuposto para refletirmos quais serão os melhores rumos a serem investidos, desvendados e por fim traçados, para que o que agora produzimos pela racionalidade objetivista tecnicista, não atrole irracionalmente a integralidade da completude humana.

O que precisamos, segundo Edgar Morin é uma urgente, profunda e radical reforma de pensamento, que supere todas as formas de reducionismo (Morin, 1999), que consiga transpor o momento simplificador do presente, enxergando no agora as necessidades do amanhã. Devemos nos perguntar: para onde estamos indo, que conseqüências terão os nossos atos? A Ciência deve ser feita com consciência, responsabilidade e humanidade. É necessário conhecer as partes que compõem o todo e incorporar um olhar holístico que será capaz de prover o que será demandado a partir destas “novas crianças”.

A própria palavra complexidade deriva de “complexus” que significa “o que é tecido junto”, desta maneira, o pensar em complexidade quer dizer,

portanto, tecer os vários olhares em direção unicamente às necessidades de cada ser (Morin, 1999), buscando desta forma, um contínuo de assistência que caminhe junto aos avanços nas áreas de medicina e tecnologia. Esta população deverá continuar a ser assistida, para que agora viva, estável e crônica possa ser habilitada para viver com dignidade e qualidade.

Após a alta hospitalar começa a grande via crucis da Reabilitação. Crianças com complexidade médico clínica, nada mais são do que doentes crônicos que carregam as seqüelas dos avanços da era moderna. Seqüelas ou incapacidades geradas por deficiências, que necessitarão ser trabalhadas e acompanhadas de perto por outros profissionais tão especializados como os anteriores, mas que, por muitas vezes serem encontrados na outra ponta do caminhar do cuidado, tornam-se esquecidos.

Como estudante de fisioterapia, durante o período de faculdade aprendi com a convivência e exemplos de meus professores, a respeitar e admirar os profissionais que se dedicam à arte perseverante da reabilitação. Estes que em sua maioria compõe a “retaguarda” da área de saúde, postos muitas vezes em segundo plano no contexto da cura e do tratamento, tornam-se papéis principais da nova vida que se inicia a partir da estabilidade clínica e alta hospitalar. São eles que se dedicam incansáveis, num processo contínuo de tratamento, onde os resultados mostram-se muitas vezes diminutos frente aos quadros de cronicidade e severidade das patologias, mas que ao longo do tempo repercutem de maneira incontestável na melhora de suas qualidades de vida.

A História do surgimento da reabilitação está atrelada aos acontecimentos ocorridos durante o período do século 20, que levaram a necessidades constantes e contínuas de mudanças dos recursos de saúde para atender às necessidades e demandas da sociedade. Os programas de imunização, a introdução de novos medicamentos, a explosão de novas especialidades médicas e os avanços nos setores de injúrias traumáticas e ortopédicas ocorridos no período pós primeira guerra mundial, contribuíram para a expansão das áreas de medicina física e reabilitação devido à necessidade de reinserção dos indivíduos incapacitados junto à sociedade (Mc Keown, 1979).

Pelo seu histórico de surgimento podemos compreender a reabilitação como um processo de tratamento (Beaulieu, 2002), cuja filosofia discursa sobre os princípios que devem nortear a assistência à saúde e a forma como os cuidados devem ser oferecidos, enfatizando o comprometimento a longo prazo para a providência destes (Kemp et al,1990). Seu objetivo visa a reinserção social do indivíduo incapacitado, através do trabalho conjunto de uma equipe multidisciplinar que trabalhará em prol de uma maior independência do paciente através do investimento em suas potencialidades em detrimento das limitações impostas pelas suas deficiências.

O caminhar do processo reabilitacional será ditado a partir das necessidades específicas e atuais de cada indivíduo e pautada num olhar atento, que leve em conta seus entornos ambientais, sociais, culturais, econômicos e subjetivos, para que o canal de comunicação entre reabilitador e receptor possa promover intervenções terapêuticas eficazes.

A partir do conhecimento da história natural da doença e do ambiente sócio-econômico e cultural no qual o paciente encontra-se inserido, a equipe poderá traçar metas reais e possíveis, de modo que o paciente consiga alcançar um maior nível de funcionalidade e desfrutar de uma melhor qualidade de vida dentro dos limites restringidos pela deficiência.

Caberá assim, à equipe de reabilitação, o fornecimento de ferramentas para a modificação e transformação da vida do paciente, podendo utilizar recursos para compensar uma função, uma limitação funcional ou qualquer outra medida para facilitar o ajuste social (De Kleijn et al, 1989 apud Amiralian et al, 2000). Para que se possa atingir todos estes objetivos devemos trabalhar em conjunto com a família dos que cuidamos, tratando-as como parceiras neste percurso, através de uma escuta sensível de suas angústias, esclarecimento adequado de suas dúvidas e de um contínuo processo de orientação, para que possamos facilitar a adaptação da família a nova realidade que se configura, estabelecendo vínculos de confiança que contribuirão para uma sólida adesão ao tratamento.

Devemos compreender a Reabilitação como uma prática integral de Cuidados, tanto no plano individual, onde se constroem a integralidade no ato da atenção individualizada, como também no plano sistêmico, onde se garante a integralidade das ações na rede de serviços. Em relação às ações na rede de saúde, o termo integralidade vem sendo utilizado para designar um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), que visa à garantia de acesso a todos os níveis de atenção em saúde. Isto significa ter a capacidade de dispor de diferentes recursos tecnológicos necessários para a promoção de

um contínuo de cuidados, articulando pontes entre a lógica da prevenção e da assistência (Mattos, 2004), para uma adequada promoção, proteção e recuperação de saúde. A prática integral pressupõe a regionalização e a hierarquização da rede de serviços de assistência, organizados em níveis crescentes de complexidade, circunscritos a uma determinada área geográfica, planejados a partir de critérios epidemiológicos, e com definição e conhecimento da clientela a ser atendida (Ministério da Saúde, 2001). Através de estudos epidemiológicos descritivos de levantamentos de perfis populacionais, é possível tomar conhecimento das patologias em que estas camadas estão expostas e por consequência, a história de evolução natural de suas doenças. Estudos desta natureza possibilitam antever as necessidades que emergirão como prolongamento dos seus quadros crônicos, de forma a podermos ofertar intervenções eficazes de acordo com cada etapa da vida destes indivíduos.

A partir de agora colocaremos o leitor em contato com as diretrizes que regem a efetivação da prática integral, assim também como as barreiras e dificuldades relatadas por diferentes autores para a sua concretização.

De acordo com a Lei Nº 8.069/1990 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), capítulo I, artigo 7, o direito a vida e a saúde deve ser garantido através da efetivação de políticas públicas que primem o nascimento e desenvolvimento de crianças saudáveis, que, quando executadas, garantirão a inclusão desta nova clientela nos planos assistenciais. Já os planos de assistência, são garantidos pela Constituição Federal e pelo SUS através de uma rede integral, contínua e resolutiva de cuidados, organizada através da

Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil. A identificação das ações prioritárias e estratégicas que devem nortear a ação das unidades de saúde e da rede como um todo, é apresentada através de suas linhas de cuidado. A organização por linhas permite uma maior integração entre os diversos níveis de atenção em saúde, viabilizando assim, a detecção precoce de problemas e a articulação com os demais níveis de atenção, que permitirão a continuidade de tratamento, com ações voltadas para a prevenção, promoção, recuperação e reabilitação de indivíduos.

No entanto na agenda não encontramos uma linha específica de cuidados através de ações voltadas para a assistência da população de crianças que dependem de tecnologia. A evidência de uma rede fragmentada, pouco estruturada e resolutive de serviços, para o atendimento desta camada em suas necessidades específicas, tem sido relatada tanto na literatura nacional, como na internacional.

Leite (2003), ao entrar em contato com as estratégias utilizadas para a sobrevivência das famílias destas crianças, observou que, a despeito de sua sobrevivência parecia ainda haver um abismo entre o atendimento prestado com as mais avançadas tecnologias, e o posterior, fundamentado numa estratégia de saúde que não estava sendo capaz de promover uma continuidade e integralidade de cuidados a esta população, com ações educativas, de orientação, acompanhamento e suporte à reabilitação.

A ausência de uma assistência resolutive após a alta hospitalar também pode ser vista através dos trabalhos qualitativos internacionais, realizados com

os pais das crianças dependentes de tecnologia assistidas em regime de assistência domiciliar (“Home Care”) que referem preocupações com a falta de metas traçadas a longo prazo e de um “follow-up” adequado de seus filhos após a alta hospitalar (Noyes et al, 1999). A carência de profissionais especializados no manuseio dos dispositivos tecnológicos incorporados por estas crianças nas suas comunidades ou hospitais locais (Glendinning e Kirk, 2004; Wheeler e Lewis, 1993 apud Glendinning e Kirk, 2004; Kirk, 1999) faz com que os pais acabem assumindo todas as responsabilidades relacionadas às necessidades de seus filhos, desde a lida com as novas tecnologias quando do retorno ao domicílio (NPCRDV, 2000) até a organização e coordenação de serviços de assistência (Kirk, 1999). O sentimento de desamparo e a sobrecarga emocional (Miles et al, 1999 apud Wang e Barnard, 2004) é explicado pelo mal planejamento, coordenação e comunicação da rede de assistência em serviços (Thorne et al, 1997). A continuidade e o planejamento adequado de serviços para esta população, tem sido citada como fato de fundamental importância para a Reabilitação por autores como Quint et al, 1990 ; Hill, 1993 ; Pilmer; 1984 e Vick, 1996 .

No Rio de Janeiro, um estudo realizado em 2005 por Meio e colaboradores com o objetivo de discutir a situação da assistência às crianças egressas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN) evidenciou que, de todas as unidades neonatais que compõem o Sistema Estadual de Geração de Alto Risco, em nenhuma foi encontrado informações sobre o perfil dos egressos das UTIN e, portanto das demandas da população local. O estudo ainda mostrou que a maior parte dos ambulatórios especializados para esta

população concentram-se na cidade do Rio de Janeiro, não havendo por isso uniformidade quanto ao atendimento prestado. Quanto aos recursos humanos, constatou-se deficiência de profissionais ligados às áreas de reabilitação, como fisioterapeuta motor, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo e com relação às especialidades médicas, as unidades não contavam com o apoio da maior parte dos especialistas. Este estudo evidencia um descompasso entre a oferta e a demanda dos serviços, levando a uma restrição ao acesso a estes serviços especializados devido a uma baixa estruturação da rede de assistência.

Este fato é preocupante e merece nossa atenção, visto que, acompanhamentos de médio e longo prazo destas crianças demonstram anormalidades em seu desenvolvimento motor e sensitivo (Saigal, 2000 apud Meio et al, 2005). Além disso, evidências empíricas sugerem que, uma intervenção precoce de tratamento em crianças com distúrbios do desenvolvimento pode contribuir para a aquisição de um melhor potencial funcional (Guralnick, 1997 e Majnemer, 1998 apud Majnemer et al, 2002). A reabilitação precoce é necessária para a ocorrência da reorganização neuronal, sendo importante durante o período de plasticidade neuronal e responsável pela melhora da recuperação mesmo depois do período de plasticidade ter possivelmente chegado a um fim. A habilidade de promover uma recuperação durante a reorganização neuronal e melhorar os resultados a longo prazo, são as razões do porque a Reabilitação é tão essencial para os pacientes que cursam com atrasos do desenvolvimento (Beaulieu, 2002). A demora para o início do tratamento reabilitacional só contribui para a perda da oportunidade de

reorganização neuronal, que acarretará na diminuição da habilidade funcional. Estes fatos apontam para uma necessidade crucial de organização de serviços de reabilitação precoce, que conciliem estratégias de prevenção, remediação e compensação para maximizar a funcionalidade em todas as atividades (Osberg et al, 1990, Sharkey et al, 1990 e McBeath, 1995 apud Majnemer et al, 2002).

Na Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, observamos que as ações voltadas para a Reabilitação estão direcionadas às crianças portadoras de deficiências (mental, visual, auditiva, física e múltipla) e restringidas a grupos com diagnósticos específicos (Majnemer et al, 2002). Desta forma, crianças que tiveram injúria traumática cerebral, paralisia cerebral, prematuridade e doenças neuromusculares são tipicamente bem assistidas no que tange programas sistemáticos médicos ou de reabilitação, ao passo que, crianças com distúrbios menos específicos como, atrasos globais do desenvolvimento, distúrbios de comunicação e déficits de coordenação motora, podem não ser beneficiadas por estes.

A restrição ao acesso de serviços de reabilitação direcionadas a uma parcela de crianças com doenças específicas, traduz-nos a idéia de que nem todas as crianças que necessitam de reabilitação estão conseguindo ser captadas por estes serviços. Este pressuposto vai de encontro aos dados obtidos através do manual de Legislação da Pessoa Portadora de Deficiência, que estima a existência de cerca de 16 milhões de pessoas portadoras de deficiência no Brasil, sendo a cobertura assistencial em reabilitação oferecida a este grupo, ao alcance de apenas 2% do seu segmento.

Segundo Almeida, 2004, a participação dos segmentos ligados aos portadores de deficiência no SUS, contribuiu para o delineamento de uma organização dos serviços de reabilitação que, ao longo dos anos, pautou-se por atender com mais ênfase às demandas destas camadas específicas, em detrimento de outros grupos que necessitam destes serviços, mas que, por não serem organizados, não conseguiram impor seus desejos e direitos de participação e pressão social. Desta maneira, os serviços de reabilitação assumiram uma área de concentração urbana, nas regiões economicamente ativas, dificultando o acesso de um grande número de incapacitados, já que o modelo priorizou a organização das instituições por tipos de deficiência, cujos critérios de admissão, excluía os incontestáveis e crescentes casos de múltiplas deficiências.

Mesmo com as restrições ao acesso por patologias ou incapacidades associadas, podemos presumir que as crianças dependentes de tecnologia podem estar inseridas em um contexto reabilitacional, resta-nos saber aonde e como. Diante da diversidade de seus quadros clínicos, qual seriam suas demandas de reabilitação e onde elas estariam indo para buscar a assistência às suas necessidades?

Podemos afirmar, pelo menos de acordo com a literatura internacional, que o grupo de crianças que possuem um alto nível de dependência tecnológica ou as “high techs” estão contempladas pelos atendimentos em Reabilitação nos seus programas de “Home Care”, já que estes serviços estão previstos nos cronogramas de alta para o domicílio (Aday et al, 1989). A equipe multiprofissional que atende estas crianças em casa incluem médicos,

enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, dentre outros (Kirk, 1999; Kirk e Glendinning, 2004; Mendes, 2005).

Para levantar os dados bibliográficos sobre o perfil das crianças dependentes de tecnologia e suas demandas reabilitacionais, utilizamos os acervos “online” dos sites de busca do Scielo e Medline, utilizando como palavras chave os seguintes termos: “technology dependent children”, “ventilator dependent children”, “Home Care”, “chronically ill children” e “disabled children”. Os artigos encontrados foram descritos por autores principalmente de duas grandes potências tecnológicas; os Estados Unidos da América e a Inglaterra. Os trabalhos que encontrados estavam relacionados à pacientes atendidos em regime de assistência domiciliar (normalmente dependentes de altas tecnologias como a ventilação mecânica) apresentando uma abordagem metodológica principalmente qualitativa, com um enfoque na situação vivida pelas famílias destas crianças após a alta para o domicílio como: encargos financeiros, falta de privacidade, isolamento social, limitação de tempo de lazer, sobrecarga física e emocional relacionada ao cuidado (Carnevale et al, 2006; Heaton et al, 2005; Wang, 2004; Noyes et al, 1999), e abordagem de questões éticas e qualidade de vida (Lumeng et al, 2000; Orlowski, 1993). Além disso, também foram encontrados estudos sobre guias para a alta domiciliar de crianças dependentes de ventilação mecânica (Tearl et al, 2006; Hammer, 2000; Jardine e Wallis, 1998; Aday et al, 1989) e trabalhos a respeito da adequação da oferta de serviços comunitários para as necessidades

demandadas nos cuidados desta população (Kirk e Glendinning, 2004; Kirk, 1999).

Os estudos que relataram a utilização de serviços de reabilitação, normalmente descreviam relatos de caso ou possuíam um universo muito pequeno. O estudo de Aday e colaboradores (1989), foi o único encontrado com uma população maior de crianças, descrevendo as demandas reabilitacionais de 141 crianças dependentes de tecnologia. Os autores encontraram que 44% destas crianças eram acompanhadas por 3 ou mais médicos de diferentes especialidades e que, dentre os profissionais que realizavam tratamento em reabilitação, o enfermeiro era o mais prevalente (86%), seguido do fisioterapeuta motor (41%), dos professores/pedagogos (38%), terapeutas ocupacionais (37%), fisioterapeutas respiratórios(37%), fonoaudiólogos (16%), dentre outros menos freqüentes.

Não foram encontrados artigos de estudos a respeito da continuidade do cuidado reabilitacional desta população específica a nível ambulatorial. O que encontramos foram alguns estudos como o de Storgion e Stutts (2000) que relatam o trabalho realizado nas chamadas “Unidades de Cuidados Transitórios”, servindo como pontes entre a transição hospital-casa. Estas unidades são utilizadas por pacientes clinicamente estáveis e dependentes de tecnologia, que ainda necessitam de cuidados médicos diários, porém não precisam mais de hospitalização. O objetivo da unidade de transição é minimizar a fragmentação do cuidado, através de uma assistência coordenada por uma equipe multidisciplinar que verificará as demandas do paciente e planejará uma rotina de tratamento através do treinamento das famílias nas

necessidades diárias que enfrentarão com seus filhos quando do retorno para casa. O tempo de permanência nestas unidades é de no mínimo 2 meses, período em que os pais serão orientados quanto ao posicionamento adequados de seus filhos durante as atividades de vida diária, e a lidar com as tecnologias como aspiradores, gastrostomias e etc. Estas unidades, no entanto, ainda são raras nos EUA, existindo somente em alguns estados como Utah e Maryland.

O perfil da utilização de serviços de reabilitação foi encontrado como fazendo parte de trabalhos relacionados a crianças com atrasos do desenvolvimento ou portadores de incapacidades (Majnemer et al, 2002; Can Child, 2000), porém estes não explicitavam se as crianças possuíam algum tipo de dependência tecnológica ou não.

Diante das dificuldades em rastrear esta população num contexto da continuidade da assistência e integralidade dos seus diversos níveis de atenção, é que este estudo se constroeu. A falta de informações sobre a prevalência dessa população e suas demandas de cuidados, dificulta o planejamento de ações efetivas com o intuito de evitar ou minimizar problemas. Conhecendo o perfil das crianças dependentes de tecnologia e suas demandas reabilitacionais, poderemos organizar os nossos serviços de assistência para melhor atendê-las em suas necessidades.

O objetivo deste trabalho foi verificar as demandas reabilitacionais das crianças dependentes de tecnologia, atendidas em nível ambulatorial, no Instituto Fernandes Figueira (IFF), portanto, fora do regime domiciliar. A escolha desse campo ambulatorial, está justamente ligado à tentativa de detecção de um perfil diferenciado de dependência e/ou demanda de cuidados,

conhecendo-se assim até que ponto estas se assemelham à aquele já instituído (acompanhamento domiciliar), independente da patologia, estado ou incapacidade da criança.

## **2) OBJETO E OBJETIVOS**

### **2.1) OBJETO DE ESTUDO**

O Objeto desse estudo é a demanda por serviços de Reabilitação

### **2.2) OBJETIVO GERAL**

Descrever a utilização de serviços de reabilitação por parte da população de dependentes de tecnologia acompanhadas nos ambulatórios especializados do Instituto Fernandes Figueira

### **2.3) OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Verificar as características demográficas das crianças e sócio-econômico das famílias dos dependentes de tecnologia acompanhados nos ambulatórios especializados do Instituto Fernandes Figueira.
- Traçar o perfil das crianças atendidas ambulatorialmente segundo patologia de base e dependência tecnológica.
- Verificar a utilização de serviços de reabilitação segundo a Instituição pesquisada.

### 3) ARTIGO

**Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno infantil no Rio de Janeiro.**

*Rehabilitation service utilization among children and adolescents dependent of technology in a maternal-children`s hospital in Rio de Janeiro, Brasil.*

#### **Resumo**

O objetivo deste estudo foi analisar a utilização de serviços de reabilitação pela população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital materno infantil do Rio de Janeiro. A metodologia empregada foi um desenho de estudo transversal, onde foram analisadas as características demográficas da criança e sócio-econômicas do cuidador e família, o tipo de dependência tecnológica e a utilização de serviços de reabilitação. A população do estudo é composta de pré-escolares (56,3%), do sexo masculino (58,3%), residentes na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro (89,6%). São oriundos de famílias com rendimentos mensais de até 2 salários mínimos (70,9%), cuidados principalmente pelas suas mães (93,8%), que possuem escolaridade menor ou igual ao 1º grau (54,2%) e não trabalham (89,6%). Dos entrevistados, um total de 22,9% depende de três tipos diferentes de tecnologias, sendo o suporte medicamentoso (87,5%) a mais utilizada. O tratamento de Reabilitação é financiado preponderantemente pelo SUS, destacando-se ainda o papel das instituições

filantrópicas, sendo o fisioterapeuta motor (60,4%) o profissional de maior demanda neste tratamento. O hospital estudado concentra todos os atendimentos médicos especializados e a maior parte dos tratamentos em reabilitação.

**Palavras-chaves:** doença crônica; tecnologia; serviços de saúde, reabilitação

### **Abstract**

The objective of this study was to analyse the rehabilitation service utilization among the population of technology dependent children and adolescents of the maternal-children's hospital in Rio de Janeiro. In the Cross-Sectional study the following variables were analysed: sex and age of the children and adolescents, socio-economic characteristics of the family, technology dependency and rehabilitation service utilization. The population of our study is composed by preschool (56,3%) aged boys (58,3%), that live in the metropolitan region of Rio de Janeiro's Estate (89,3%). They are members of low income families (70,9%), cared specially by their mothers (93,8%), that have low levels of study (54,2%) and are unemployed (89,6%). Of all of the population studied, 22,9% are dependent on more than three different technologies, being the medication, the most prevalent one. The rehabilitation treatment is funded by the government and the philanthropic institutes associated to the government being the motor physiotherapist (60,4%) the most used professional during the treatment process. The

hospital studied concentrates all of the specialized medical treatments and most part of the rehabilitation treatment.

**Key words:** chronic disease; technology; health services; rehabilitation

## **Introdução**

Os adventos da revolução médico-tecnológica trouxeram um aumento na incidência e na prevalência de doenças crônicas e no número crianças dependentes de tecnologia (CDT) para viver (Wang, 2004; Stanley, 2001). Os dependentes de tecnologia são definidos como aqueles que necessitam tanto de um dispositivo tecnológico para substituir uma função vital do corpo, assim como cuidados continuados de enfermagem para afastar a morte ou futura incapacidade (OTA, 1987). Estas crianças apresentam diversidades médico-clínicas que são refletidas pela incidência e gravidade das suas incapacidades associadas, (Glendinning et al, 2001) e níveis de necessidade e complexidade de cuidados relativos ao dispositivo tecnológico que incorporam (Mendes, 2005).

Estudos realizados a respeito desta população específica, evidenciam uma falta de acompanhamento adequado destas crianças após a alta hospitalar (Glendinning e Kirk, 2004; Cunha, 1997) sugerindo uma estrutura insuficiente da rede de assistência em suporte de reabilitação (Meio et al, 2005; Leite, 2003). O processo de Reabilitação deve ser compreendido e incorporado no contexto da integralidade dos cuidados, proporcionando uma continuidade de assistência através de uma apreensão ampliada das

necessidades de ações e serviços de saúde (Mattos, 2004) voltados para esta população de crianças.

Os trabalhos que relatam detalhes do acompanhamento reabilitacional destas crianças, como: especialidade do profissional reabilitador e intervalo entre sessões de tratamento estão relacionados à pacientes atendidos em regime de assistência domiciliar normalmente dependentes de altas tecnologias como a ventilação mecânica (Mendes, 2005; Aday et al, 1989). O perfil ambulatorial do acompanhamento reabilitacional encontra-se associado a estudos realizados com crianças com atrasos do desenvolvimento ou portadoras de incapacidades (Majnemer et al, 2002; CanChild, 2000), porém estes não explicitavam se as crianças possuíam algum tipo de dependência tecnológica ou não.

Diante das dificuldades em rastrear esta população num contexto da continuidade da assistência e integralidade de seus cuidados, é que este estudo se constroeu. A falta de informações adequadas sobre as demandas por cuidados reabilitacionais desta população específica, dificulta as ações de planejamento e organização dos serviços de assistência em saúde.

Este estudo tem como objetivo verificar as demandas reabilitacionais das crianças dependentes de tecnologia atendidas em nível ambulatorial, fora do regime domiciliar. A escolha do campo ambulatorial está justamente na tentativa de possibilitar a detecção do aparecimento de um perfil diferenciado de dependência e/ou demanda de cuidados, conhecendo assim até que ponto estas se assemelham independente da patologia, estado ou incapacidade da criança.

## Métodos

Optamos por um desenho de estudo transversal, cujo campo de estudo foi realizado num hospital materno infantil do Instituto Fernandes Figueira, que desenvolve atividades assistenciais, de ensino e pesquisa. Esta unidade, por desempenhar papel de centro de referência nas especialidades de Neonatologia, Cirurgia Pediátrica e Genética Médica, recebe crianças com variados graus de gravidade e necessidades de cuidados.

Nossa amostra de estudo foi composta por 48 crianças e adolescentes entre 1 e 16 anos, em acompanhamento nos ambulatórios especializados do hospital, durante o período de Maio a Julho de 2006. Nos restringimos a este período de coleta pois, pelo cálculo do tamanho amostral, este tempo em campo poderia nos proporcionar o universo estimado para o estudo. O cálculo do tamanho amostral foi realizado utilizando a prevalência da tecnologia mais utilizada pela população de estudo (62,5%). Os critérios de inclusão foram crianças e adolescentes dependentes de tecnologia na época do estudo, não internadas no hospital.

A coleta de dados foi realizada através de prontuários e aplicação de questionário realizado com os pais das crianças nos dias em que estes compareciam no hospital para a consulta ou atendimento ambulatorial. O questionário foi construído com itens de resposta abertas e fechadas, subdividido em 3 etapas. Na primeira etapa foram levantadas as características demográficas da criança (sexo, idade, município de residência), sócio-econômicas do cuidador (escolaridade, vínculo

empregatício) e da família (renda familiar). Na segunda etapa foram coletadas, a patologia de base e a dependência tecnológica (idade do início da dependência, número e tipo de dependências). Na terceira etapa, a especialidade do profissional de reabilitação, espaçamento entre as sessões de tratamento de reabilitação e serviço de reabilitação utilizado.

A variável sócio-econômica foi estratificada segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e os tipos de dependência tecnológica definidas segundo critérios do Office of Technology Assessment (OTA) (1987) e Cunha (2001). A especialidade do profissional de reabilitação foi definida segundo as portarias números 303, 304 e 306 do Ministério de Saúde que apontam os profissionais que constituem uma equipe de reabilitação. Os tipos de serviços de reabilitação foram estratificados em Hospital Público (SUS), Filantrópico com convênio e sem convênio com o SUS, Particular, Escola Pública (municipal, estadual ou federal) e outros (definidos como: Instituição Pública não Estatal sem convênio com o SUS ou mais de uma das instituições citadas acima).

Para a construção e análise de dados utilizamos o programa de EPI-INFO. O projeto deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do hospital em 05/04/2006 sob o documento de registro nº 059/05. Os pais que optaram por participar da entrevista respondendo ao questionário assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido após terem tomado conhecimento dos objetivos do Estudo.

## **Resultados**

### **Características demográficas e sócio-econômicas**

A população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia é composta em sua maioria de pré-escolares (56,3%) do sexo masculino (58,3%), cuidados principalmente pelas suas mães (93,8%), que possuem escolaridade menor ou igual ao 1º grau (54,2%) e não trabalham (89,6%). São oriundas de famílias com rendimentos mensais de até 2 salários mínimos (SM) (70,9%), residentes principalmente na região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro (89,6%) (Tabela 1), sendo 45,8% no município do Rio de Janeiro.

Tabela 1 - Distribuição da população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo características demográficas e socio-econômicas, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

variáveis	n	(%)
<b>Faixa etária</b>		
1 ----- 6 anos	27	56,3
6 -----11 anos	15	31,3
11 -----17 anos	6	12,5
<b>Sexo</b>		
masculino	28	58,3
feminino	20	41,7
<b>Cuidador principal</b>		
mãe	45	93,8
avó	2	4,2
avô	1	2,1
<b>Escolaridade Materna</b>		
até o 1º grau	26	54,2
2º grau	22	45,8
<b>Vínculo empregatício materno</b>		
mãe não trabalha	43	89,6
mãe trabalha	5	10,4
<b>Renda Familiar</b>		
até 2 SM	34	70,9
de 2 a 10 SM	10	20,9
sem declaração	1	2,1
sem rendimento	3	6,3
<b>Regiões de Origem</b>		
Metropolitana	43	89,6
Baixada Litorânea	3	6,3
Médio Paraíba	1	2,1
Baía da Ilha Grande	1	2,1
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>100</b>

### **Características clínicas e dependência tecnológica**

A maioria da população estudada (87,5%) é dependente de algum tipo de suporte medicamentoso. Pode-se observar que, de todas as dependências tecnológicas encontradas, houve uma predominância (41,6%) daquelas relacionadas a algum grau de déficit, seqüela ou incapacidade relacionada ao Sistema Respiratório (Figura 1).

A dependência tecnológica iniciou-se numa fase bem precoce de vida, sendo metade dos indivíduos do nosso estudo já dependentes de algum tipo de tecnologia com menos de 1 mês de vida. Com relação à patologia de base, 70% estavam relacionadas à patologias congênitas, sendo destas, 50% relacionadas ao Sistema Nervoso Central.

A complexidade dos cuidados dispensados a esta população também foi um marco a ser destacado, já que cerca de 56,3% dos indivíduos apresentava de dois a quatro diferentes tipos de dependências tecnológicas.

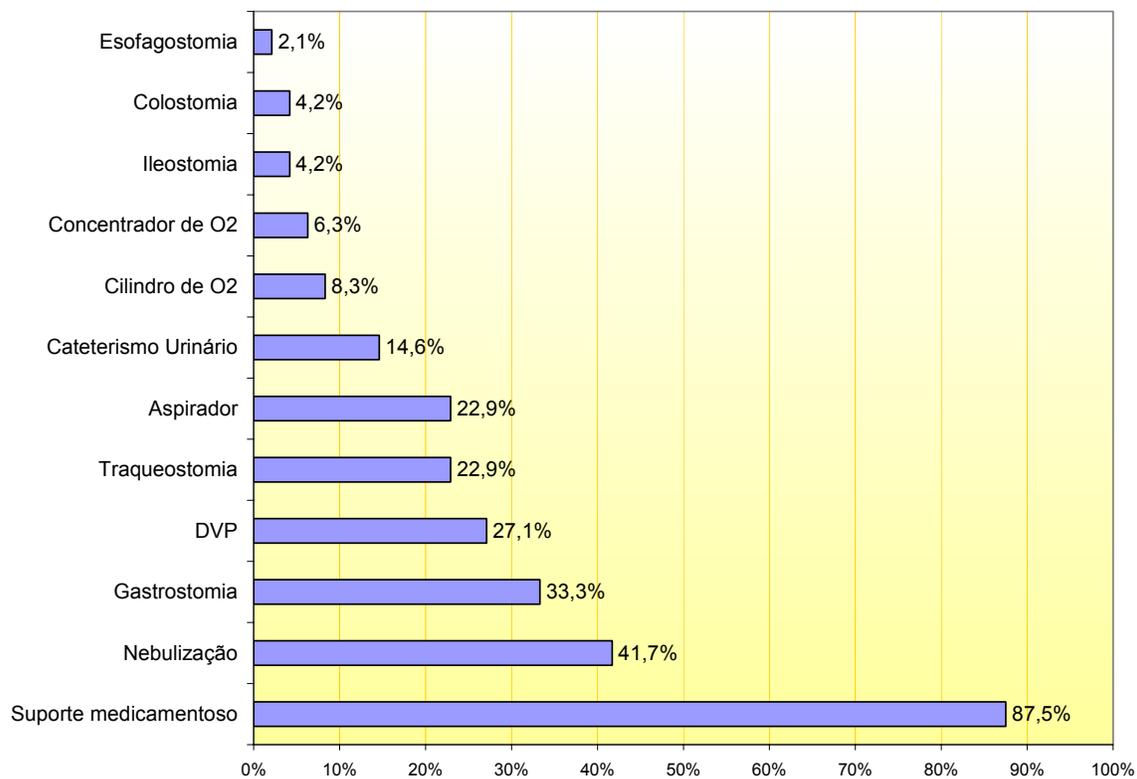


Figura 1 – Perfil das dependências tecnológica encontradas na população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

### **Utilização de serviços de reabilitação**

Toda a população de estudo realizava acompanhamento médico no Hospital Materno Infantil campo do estudo e 81,3% já haviam recebido algum tipo de orientação por um profissional de Assistência Social. Das 48 crianças estudadas, 81,3% foram identificados como em tratamento de reabilitação, ou seja, aquelas que estavam realizando acompanhamento de tratamento com no mínimo uma das seguintes especialidades terapêuticas: fisioterapia motora, fisioterapia respiratória, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e enfermagem. Desta maneira foi possível identificar que, o fisioterapeuta motor (60,4%) é o profissional mais utilizado no tratamento de reabilitação por esta população específica (Figura 2).

Os tratamentos de reabilitação (fisioterapia motora, fisioterapia respiratória, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e enfermagem) são realizados principalmente em instituições filantrópicas conveniadas e não conveniadas ao SUS e no SUS (Hospital público) (Tabela 2), através de regimes de acompanhamento semanal ou bi-semanal.

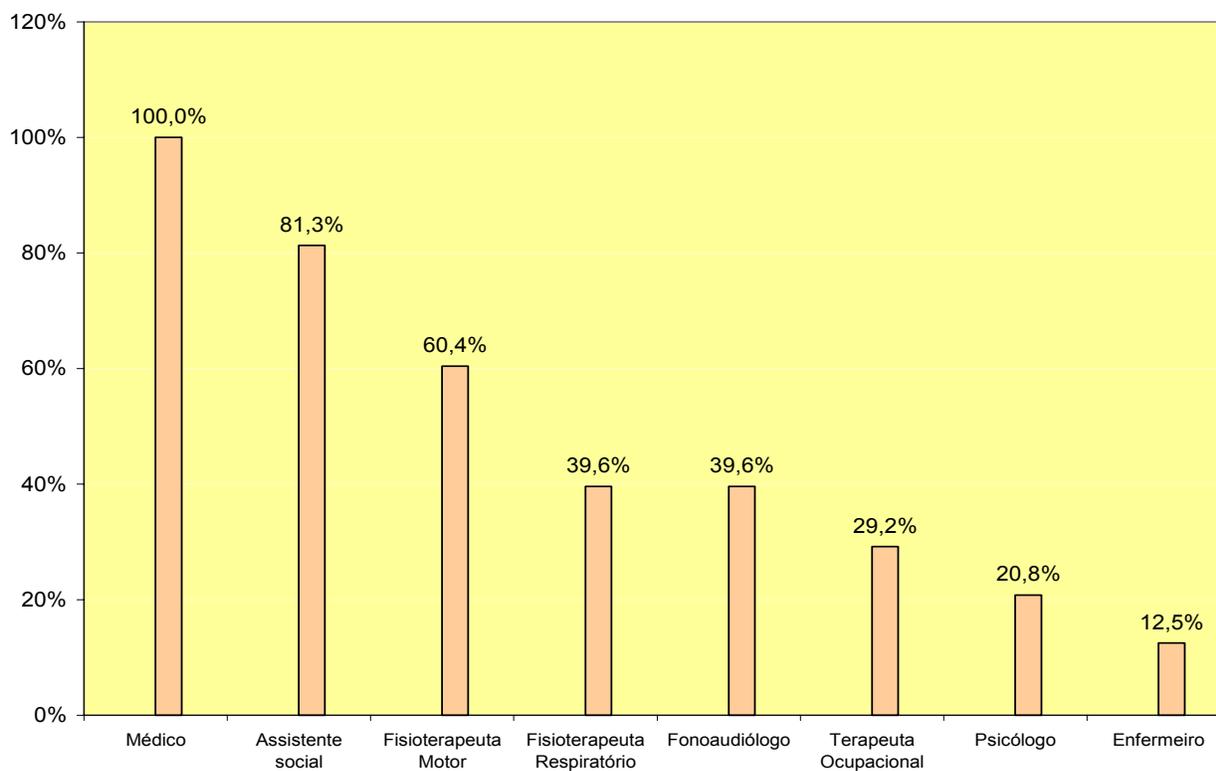


Figura 2 - Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo a demanda por tipo de profissional de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, maio a julho de 2006.

Tabela 4 – Distribuição da população de estudo segundo tipo de serviço de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Variável	N	(%)
<b>Serviço Médico</b>		
Hospital Público (SUS)	48	100
<b>Serviço de Enfermagem</b>		
Hospital Público (SUS)	6	12.5
<b>Serviço de Assistência Social</b>		
Hospital Público (SUS)	34	87.2
Filantrópico com convênio com o SUS	3	7.7
Outros	2	5.1
<b>Serviço de Fisioterapia Motora</b>		
Filantrópico com convênio com o SUS	9	31
Hospital Público (SUS)	6	20.7
Particular	2	6.9
Filantrópico sem convênio com o SUS	2	6.9
Escola Pública	1	3.4
Outros	9	31
<b>Serviço de Fisioterapia Respiratória</b>		
Hospital Público (SUS)	13	61.9
Filantrópico com convênio com o SUS	3	14.3
Escola Pública	1	4.8
Outros	4	19.1
<b>Serviço de Fonoaudiologia</b>		
Filantrópico com convenio com o SUS	10	52.6
Hospital Público (SUS)	4	21
Filantrópico sem convenio com o SUS	1	5.3
Escola Pública	1	5.3
Outros	3	15.8
<b>Serviço de Terapia Ocupacional</b>		
Hospital Público (SUS)	6	42.9
Filantrópico com convenio com o SUS	2	14.3
Filantrópico sem convênio com o SUS	2	14.3
Outros	3	21.4
Escola Pública	1	7.1

**Serviço de Psicologia**

Filantropico com convênio com o SUS	3	30
Filantropico sem convênio com o SUS	3	30
Outros	4	40

---

**Discussão**

A maioria das crianças do nosso estudo reside em municípios diferentes dos do Rio de Janeiro, onde se localiza o centro de referência para o tratamento de seus cuidados específicos, sugerindo que a maior parte das famílias necessitam se deslocar de suas comunidades de origem para procurar um atendimento adequado. Este fato coincide com os achados dos estudos qualitativos realizados com os familiares dos dependentes de tecnologia, que indicam que os pais referiam sentir-se sobrecarregados com os cuidados dedicados aos seus filhos já que viam-se obrigados a aprender a lidar sozinhos com a complexidade tecnológica e assistência necessárias para a manutenção da vida de seus pequenos devido a inexistência de profissionais especializados nestes cuidados próximo de seus domicílios (Kirk e Glendinning, 2004; Silva et al, 2003; Cunha 2001;.Kirk, 1999). Além disso, os equipamentos específicos, necessários para os cuidados das crianças como ventiladores, aspiradores, cateteres, tubos de traqueostomia e medicamentos como antibióticos ou oxigenoterapia, não eram encontrados nos serviços comunitários, demonstrando a dificuldade de se encontrar redes

de serviços de suporte adequado na comunidade local (Leite, 2003; Wheeler e Lewis, 1993).

Estas variações regionais de serviços e profissionais especializados são conseqüências de desigualdades econômica interregionais (Glendinning et al, 1999) com reflexo sobre a capacidade local de financiamento, repercutindo assim no tamanho e complexidade da rede de serviços (Travassos, 1997).

Nossos achados evidenciam uma população de dependentes de tecnologia, acompanhados a nível ambulatorial, com doenças de base congênitas (70%), relacionadas principalmente ao Sistema Nervoso Central (50%), cursando com distúrbios de desenvolvimento como as mielomielingoceles, encefalopatias, microcefalias e hidrocefalias. Estes dados diferem dos estudos que descrevem a população destes pacientes acompanhados em nível domiciliar, já que estes são acometidos por doenças em maior parte ligadas ao Sistema Respiratório (Carnevale et al, 2006; Mendes, 2005; Noyes et al, 1999; Aday, 1989) dependentes de altas tecnologias como a ventilação mecânica.

Com relação à dependência tecnológica também foi observada uma diferença entre as nossas crianças, acompanhadas a nível ambulatorial, com relação às crianças que recebem cuidado domiciliar. A maioria de nossas crianças (87,3%) dependem de suporte medicamentoso, desta forma podemos sugerir que estas apresentam necessidades menos intensas e especializadas de cuidados, podendo ser encaixadas na definição de Wagner e colaboradores (1988), com sendo do grupo das “low techs”. Com

relação aos 4 grupos de classificação tecnológica definidas pela OTA, nossa população ambulatorial estaria encaixada como pertencente aos grupos III e IV. O grupo III inclui crianças que dependem de dispositivos para o suporte respiratório ou nutricional, como as traqueostomias, aspiradores, suporte de oxigênio e gastrostomias e no grupo IV que estão os dependentes de cateterismo urinário, colostomias e outros dispositivos. O suporte medicamentoso estaria relacionado ao Grupo IV que é definido pela OTA como aquele que necessita de cuidados menos intensos e especializados relacionados aos seus dispositivos.

A maioria da população estudada (56,3%) depende de 2 a 4 diferentes tipos de tecnologias. Nossos achados coincidem com os dados já levantados em outros estudos, já que a maior parte destas crianças dependem de mais de um tipo de tecnologia para a sua sobrevivência (Mendes, 2005; Silva et al, 2003; Kirk e Glendinning, 2004; Heaton, 2005).

No presente estudo o início da dependência tecnológica ocorreu numa fase bem precoce (menos que 1 mês de vida) devido a doenças congênitas relacionadas principalmente ao Sistema Nervoso Central. Dados levantados por outros estudos como o de Glendinning e colaboradores, realizado em 2001 na Inglaterra, sugerem que o início da dependência tecnológica também deve ter ocorrido numa fase bem precoce de vida, porém por motivos clínicos diferentes, já que a maioria das crianças tinham dependências tecnológicas atreladas a conseqüências pulmonares devido à prematuridade extrema.

Com relação às demandas por tratamentos de reabilitação, nossos achados evidenciam que o fisioterapeuta motor (60,4%) é o profissional mais utilizado neste processo. Este achado diverge dos estudos realizados com os dependentes de tecnologia acompanhados em regime de “Home Care” (Aday et al, 1988) já que para estes o enfermeiro surge como maior demanda de tratamento em reabilitação. No nosso trabalho apenas uma pequena parcela (12,5%) encontra-se em assistência de enfermagem em base regular (1 vez ao mês ou 2x por semana). Esta diferença está relacionada à escolha do campo de estudo, que foi optado por ser composto de uma amostra de crianças em acompanhamento ambulatorial, justamente para levantarmos as diferenças e semelhanças em relação ao regime domiciliar.

Os serviços filantrópicos utilizados pela nossa população de estudo são tidos como serviços de referência para o atendimento ao portador de deficiência e saúde mental e estão concentrados na região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro, como: Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), Pestalozzi (RJ), Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), APAE e Pestalozzi (Niterói). Este fato parece indicar que as crianças residentes destas regiões, por terem um melhor acesso geográfico aos serviços de referência em reabilitação provavelmente estão sendo melhor assistidas em suas demandas reabilitacionais.

No entanto, não possuímos dado o suficiente para afirmar esta suposição, já que a organização de serviços de reabilitação segundo Almeida, 2004 é fragmentada, verticalizada e centrada em patologias. Este

fato, segundo a autora é justificado pela participação de segmentos ligados aos portadores de deficiência no SUS, que buscou atender com mais ênfase as demandas destas camadas específicas que, organizadas, conseguiram impor seus desejos e direitos, fazendo assim com que os serviços assumissem uma área de concentração urbana e nas regiões economicamente ativas.

#### **4) CONCLUSÕES**

Nosso estudo mostrou que o Hospital Materno Infantil do Instituto Fernandes Figueira (IFF) concentrou todas as demandas médicos especializados das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Quanto às demandas por tratamentos reabilitacionais, o hospital é capaz de atendê-las parcialmente, já que algumas terapias reabilitacionais, como fisioterapia motora, fonoaudiologia e terapia ocupacional restringem o seu atendimento à idade (até 2 anos) e patologias específicas. Desta forma, as crianças acima dos 2 anos e as que não se encaixam nos critérios de atendimento procuraram outros serviços para o tratamento em reabilitação.

Nesta constatação está a importância do IFF não somente como hospital de referência para as especialidades médicas, mas também como instituição difusora de encaminhamentos reabilitacionais. Para isto

ela deve ter uma rede de suporte adequada de serviços para o tratamento reabilitacional. Este fato reforça a necessidade de uma rede de cuidados regionalizada e hierarquizada de forma que os serviços estejam organizados em níveis crescentes de complexidade, circunscritos a uma determinada área geográfica e planejados a partir de critérios epidemiológicos, com definição e conhecimento da clientela a ser atendida.

As demandas por cuidados destinados a esta população devem ser criteriosamente analisadas através de mais levantamentos epidemiológicos, para que o planejamento de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada possa promover uma maior equidade na alocação de recursos e acesso desta população às ações de saúde em todos os seus níveis de atenção. Conhecendo as demandas poderemos contribuir para uma melhor organização dos serviços de reabilitação, de uma forma a evitar a fragmentação e a restrição por patologias específicas.

## 5) REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aday A, Wegner DH, Andersen RM, Aitken MJ. Home Care for Ventilator-Assisted Children. Health-Affair 1989; Summer: 137-147.

Almeida LGR. Estudo sobre a Distribuição dos Serviços de Reabilitação: o caso do Rio de Janeiro. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca-ESNP, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.

Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. Rev Saúde Pública 2000; 34 (1): 97-103.

Bealieu CL. Rehabilitation and outcome following pediatric traumatic brain injury. Surg Clin N Am 2002; 82: 393-408.

Black D, Morris JN, Towensed P, Smith C. The black report. In Towensed P & Davidson N. Inequalities in Health. Penguin Books, Londres, 1990. p.213.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de assistência à saúde. Portaria número 303, de 02 de Julho de 1992.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de assistência à saúde. Portaria número 304, de 02 de Julho de 1992.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de assistência à saúde. Portaria número 306, de 02 de Julho de 1992.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Brasília, DF. 1990.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de assistência à Saúde. Brasília. Ministério da Saúde 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

CanChild Center for Childhood Disability Research. Children with disabilities in Ontario: a profile of children`s services. Hamilton, Ontario; McMaster University 2000. available from: < <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/opportunities.html> > [2005 Ago 17]

Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator – assisted children at home. *Pediatrics* 2006; Jan, 117(1):e48-60

Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: A intermediação dos saberes. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.

Cunha SR. A enfermeira – educadora, as mães e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade. [Dissertação de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.

De Kleijn-de Vrankriker M, Tscherner U. The international classification of impairments, disabilities, and handicaps (ICIDH): its use in rehabilitation. *World Health Stat Q* 1989; 42: 151-156.

Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care, Health Dev* 2001; 27 (4): 321-334.

Glendinning C, Kirk S. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health Dev* 2004; 30 (3): 209-218.

Guralnick M. *The Effectiveness of Early Intervention*, Paul H Brookes, Baltimore, 1997.

Hammer, J. Home mechanical ventilation in children: indications and practical aspects. *Schweiz Med Wochenschr* 2000; 130: 1894-902.

Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families` experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health Soc Care Community* 2005; 13 (5) : 441- 450.

Hill D. Coordinating a multidisciplinary discharge for technology-dependent child based on parental needs. *Issues Compr Pediatr Nurs* 1993; 16: 229-237.

Jardine, E, Wallis, C. Core guidelines for discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53: 762-767.

Kemp B, Brummel-Smith K, Ramsdell JW, editors. *Geriatric rehabilitation*. Austin, TX: PRO-ED, Inc,1990.

Kirk S. Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health Soc Care Community* 1999; 7 (5): 350-357.

Leite NSL. A família da criança dependente de tecnologia: organização para a sobrevivência. [Dissertação de Mestrado] Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.

Lumeng, JC, Warschausky, AS, Nelson, VS, Augenstein, K. The quality of life of ventilator – assisted children. *Pediatr Rehabil*, 2001; 4 (1): 21-27.

Majnemer A, Shevell MI, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child: Care, Health Dev* 2002; 28 (Issue 1): 29-37.

Majnemer A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Sem Pediatr Neurology* 1998; (5): 62-69.

McBeath C. Advances accelerate in paediatric care. *Rehabil Community Care Management* 1995; set: 9-16.

Marmot MG. Social inequalities in mortality: the social environment. In Wilkinson RG (editors). *Class and Health: Research and Longitudinal Data*. Tavistock, Londres, 1986 p 21-33.

Mattos RA. A integralidade na prática. *Cad. Saúde Pública* 2004; set-out, 20 (5): 1411-1416.

Mc Keow, T. *The role of medicine: Dream, mirage or nemesis*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1979.

Medronho RA. *Epidemiologia*. Carvalho DM, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL, editores. São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

Meio MDBB, Magluta C, Mello RR, Moreira MEL. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém – nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais do Rio de Janeiro. *Ciência & Saúde Coletiva* 2005; 10 (2): 299-307.

Mendes RAGCS. Programa de assistência domiciliar interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira - Limites e Possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2005.

Miles Ms, Holditch-Davis D, Burchinal P, Nelson D. Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nurs Research* 1999; 48:129-140.

Morin E. O pensar complexo-Edgar Morin e a crise da Modernidade. In: Vega AP, Nascimento EP, organizadores. Rio de Janeiro: Editora Garamond; 1999.

National Primary Care Research and Development Centre (NPCRDC). Supporting families caring for technology-dependent child in the community 2000; May- Executive Summary 16: 1-6.

Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. The experiences and views of parentes who care for ventilator-dependent children- *J Clin Nurs* 1999; 8: 440-450.

Office of Technology Assessment (OTA) (1987). Technology Dependent Children: Hospital v Home Care- A technical Memorandum (Report No. OTA-TM-H-38) USGovernment Printing Office; Washington, DC.

Orlowski, JP. Ethical and Quality –of-life Issues in Ventilator-dependent children. *Clin Pediatric*, 1993; dec: 714-717.

Osberg JS, Discala C, Gans BM. Utilization of inpatient rehabilitation services among traumatically injured children discharged from pediatric trauma centers. *Am J Phys Med Rehabil* 1990; 69:67-72.

Pilmer S. Prolonged mechanical ventilation in children. *Pediatr Clin North Am* 1994; 14: 473-523.

Pinheiro RS, Travassos C. Estudo da desigualdade na utilização de serviços de saúde por idosos em três regiões da cidade do Rio de Janeiro. *Cad Saúde Pública* 1999; jul/set, 15 (3): 1-13.

Quint RD, Chesterman E, Crain L, Winkleby M, Boyce T. Home care for ventilation dependent children. *Am J Dis Child* 1990; 144: 1238-1241.

Saigal S et al. Parental perspectives of health status and health related quality of life of teen-aged children who were extremely low-birth weight and term controls. *Pediatrics* 2000; 105 (3): 569-574.

Sharkey MA, Palitz ME, Reecel F. The effect of early referral and intervention on the developmentally disabled infant: evolution at 18 months of age. *J Am Board of Family Pract* 1990; 3: 163-170.

Silva AC, Rodrigues KCS, Campos MA. Filhos da Biotecnologia: Traçando o perfil epidemiológico das crianças emergentes do Instituto Fernandes

Figueira. Monografia em Especialização em Enfermagem Neonatal. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.

Silva NN, Pedroso GC, Puccini RF, Furlani WL. Desigualdades sociais e uso de serviços de saúde: evidências de análise estratificada. Rev. Saúde Pública 2000; 34 (1): 44-49.

Stanley FJ. Health: Centenary Article – Child Health Since Federation (Year Book Austrália, 2001). Australian Bureau of statistics, Canberra; 2001.

Storgion, SA, Stutts,AL. Transitional Care: A Multidisciplinary Case Management-Based Unit. *Pediatr Nurs* 2000; nov-dec, 26 (6): 565-568.

Tearl, CRTKD, Cox, RRTJT, Hertzog, MDHJ. Hospital Discharge of Respiratory-Technology Dependent Children: Role of a Dedicated respiratory Care Discharge Coordinator. *Respir Care* 2006; July, 51(7): 744-749.

Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *J Pediatr Nurs: Nursing Care of Children and Families* 1997; 12: 89-99.

Travassos C, Viacava F, Fernandes C, Almeida CM. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 5(1): 133-149.

Travassos C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. *Cad Saúde Pública* 1997; abr/jun, 13 (2): 325-330.

Vick S. Caring for ventilated patients in the community: a pilot study examining costs, quality of life and preferences. *Health Soc Care Community* 1996; 4: 330-337.

Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs* 2004; 45 (1): 36-46.

Wagner J, Power EJ, Fox H (1988) Technology Dependent Children: Hospital versus Home Care, Office of Technology Assessment – Task Force. J P Lippincott, Philadelphia, PA.

Wheeler T, Lewis CC. Home care for medically fragile children: urban versus rural settings. *Issues Compr Paediatr Nurs* 1993; 16:13-30.

# Apêndice I

## Instrumento de pesquisa

Data de preenchimento: \_\_\_\_\_

Ambulatório especializado: (    ) 1-Pediatria  
2- Neurologia  
3- Cirurgia Pediátrica  
4- Grupo dos Ostromizados  
5- Fisioterapia Motora  
6-Fisioterapia Respiratória  
7- Fonoaudiologia  
8- Terapia Ocupacional

### **1) Dados pessoais:**

1.1) Nome: \_\_\_\_\_

1.2) Bairro: \_\_\_\_\_

1.3) Município: \_\_\_\_\_

1.4) Estado: \_\_\_\_\_

1.5) Telefone: \_\_\_\_\_

1.6) Prontuário: \_\_\_\_\_

1.7) Sexo: ( ) 1- Masculino 2- Feminino

1.8) Idade: \_\_\_\_\_

1.9) Diagnóstico: \_\_\_\_\_

## **2) Dados sócio-econômicos do cuidador e da família**

2.1) Quem é o cuidador principal da criança?

\_\_\_\_\_

2.2) Mãe trabalha? ( ) 1- Sim 2- Não

2.3) Escolaridade da mãe: \_\_\_\_\_

2.4) Renda familiar: \_\_\_\_\_

## **3) Dependência tecnológica:**

### **3.1) Patologia de base:**

3.1.1) Congênita:

( ) Sistema Nervoso Central 1- Sim 2- Não

( ) Sistema Digestivo 1-Sim 2- Não

( ) Sistema de Cavidade Intra Oral e Bucal 1- Sim 2- Não

( ) Sistema Respiratório 1- Sim 2- Não

( ) Sistema Cardiológico 1- Sim 2- Não

( ) Sistema Imunológico 1- Sim 2- Não

Sistema Urinário 1- Sim 2- Não

3.1.2) Adquirida:

Sistema nervoso Central 1- Sim 2- Não

Sistema Gastrointestinal 1-Sim 2- Não

Sistema Renal 1- Sim 2- Não

Sistema Respiratório 1- Sim 2- Não

Sistema Cardiológico 1- Sim 2- Não

Sistema Imunológico 1- Sim 2- Não

Sistema Urinário 1- Sim 2- Não

3.2) Idade do início da dependência tecnológica: \_\_\_\_\_

**3.4) Tipo de dependência tecnológica:**

3.4.1) Sistema Respiratório:

Respirador Mecânico 1- Sim 2- Não

Traqueostomia 1- Sim 2- Não

Aspirador 1- Sim 2- Não

Oxigenoterapia 1- Sim 2- Não

Monitor de apnéia 1- Sim 2- Não

Cilindro de Oxigênio 1- Sim 2-Não

Nebulizador 1- Sim 2- Não

Concentrador de oxigênio 1- Sim 2- Não

BIPAP 1- Sim 2- Não

#### 3.4.2) Sistema Gastrointestinal:

- Gastrostomia 1- Sim 2- Não
- Ileostomia 1- Sim 2- Não
- Colostomia 1- Sim 2- Não
- Esofagostomia 1- Sim 2- Não
- Duodenostomia 1- Sim 2- Não
- Jejunostomia 1- Sim 2- Não
- Sonda enteral 1- Sim 2- Não
- Sonda nasogástrica 1- Sim 2- Não

#### 3.4.3) Sistema Urinário:

- Ureterostomia 1- Sim 2- Não
- Pielostomia 1- Sim 2- Não
- Vesicostomia 1- Sim 2- Não

#### 3.4.4) Sistema Osteomioarticular e Sistema Imunológico:

- Administração Intra-venosa de substância ou droga 1- Sim 2- Não
- Vacinas 1- Sim 2- Não

#### 3.4.5) Outros:

- Derivação ventrículo Peritoneal 1- Sim 2- Não
- Cateter Urinário 1- Sim 2- Não
- Dietas especiais 1- Sim 2- Não

( ) Quimioterapia 1- Sim 2- Não

( ) Suporte Medicamentoso 1- Sim 2- Não

#### 4) Utilização de Serviços de Reabilitação:

##### 4.1) Medicina

4.1.1) É acompanhado por médico? ( ) 1- Sim 2- Não

Em caso afirmativo:

Nome do local onde é acompanhado por médico: \_\_\_\_\_

Especifique o Município onde a criança é acompanhada por médico: \_\_\_\_\_

Especifique o tipo de serviço onde a criança realiza o acompanhamento médico:

( ) 1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola pública

5- Serviço Particular

6- Outros

##### 4.2) Fisioterapia

4.2.1) Está realizando Fisioterapia? ( ) 1- Sim 2- Não

Em caso afirmativo:

Qual o tipo de fisioterapia que está realizando?

Fisioterapia Motora ( ) 1- Sim 2- Não

Fisioterapia Respiratória? ( ) 1- Sim 2- Não
--

4.2.2) No caso de estar realizando tratamento de Fisioterapia Motora:

a) Onde realiza o tratamento de Fisioterapia Motora?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

( ) 1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de F motora: \_\_\_\_\_

4.2.3) No caso de estar realizando tratamento de Fisioterapia Respiratória:

a) Onde realiza o tratamento de Fisioterapia Respiratória ?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

( ) 1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de F Respiratória: \_\_\_\_\_

### **4.3) Fonoaudiologia**

4.3.1) Está realizando tratamento de Fonoaudiologia? ( ) 1- Sim 2- Não

4.3.2) No caso de estar realizando tratamento de Fonoaudiologia:

a) Onde realiza o tratamento de Fonoaudiologia?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

( ) 1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de Fono: \_\_\_\_\_

### **4.4) Terapia Ocupacional:**

4.4.1) Está realizando tratamento de Terapia Ocupacional? ( ) 1- Sim 2- Não

4.4.3) No caso de estar realizando o tratamento de Terapia Ocupacional:

a) Onde realiza o tratamento de Terapia Ocupacional?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de T Ocup: \_\_\_\_\_

#### **4.5) Psicologia**

4.5.1) Está realizando tratamento de Psicologia?  1- Sim 2- Não

4.5.2) No caso de estar realizando tratamento de Psicologia:

a) Onde realiza o tratamento com Psicologia?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de Psicol: \_\_\_\_\_

#### **4.6) Enfermagem**

4.6.1) Recebe tratamento de enfermagem?

( ) 1-Sim

2- Não

4.6.2) No caso de estar realizando tratamento de Enfermagem:

a) Onde realiza o tratamento com Psicologia?

a.1) Nome do local: \_\_\_\_\_

a.2) Município do local: \_\_\_\_\_

a.3) Tipo de serviço onde a criança realiza o tratamento:

( ) 1- Hospital público (SUS)

2- Filantrópico com convênio com o SUS

3- Filantrópico sem convênio com o SUS

4- Escola Pública

5- Serviço Particular

6- Outros

a.4) Quantas vezes por semana realiza o tratamento de Enfer: \_\_\_\_\_

#### **4.7) Assistência Social**

4.7.1) Já recebeu orientação de Assistente Social?

( ) 1-Sim

2- Não

Em caso afirmativo:

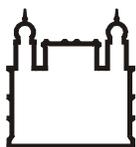
Onde recebeu orientação? \_\_\_\_\_

Município onde recebeu orientação? \_\_\_\_\_

Tipo de serviço onde recebeu orientação:

- ( ) 1- Hospital público (SUS)
- 2- Filantrópico com convênio com o SUS
- 3- Filantrópico sem convênio com o SUS
- 4- Escola Pública
- 5- Serviço Particular
- 6- Outros

## Apêndice II



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira



Rio de Janeiro, novembro de 2005

De: Chefe do Serviço Ambulatorial Especializado

Declaro pleno conhecimento e concedo a permissão para a aluna Cláudia Zornoff Gavazza utilizar-se do ambulatório sobre minha chefia para a coleta de dados dos prontuários e com os responsáveis por intermédio de questionário, nos dias consulta. Este trabalho tem como intuito a defesa de dissertação de Mestrado do programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/FIOCRUZ intitulado; “Utilização de Serviços de Reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: Um estudo de Caso no Instituto Fernandes Figueira”, que tem como autora a aluna acima citada, sob a orientação da Dra. Vânia Matos Fonseca e co- orientação da Dra. Sueli Resende Cunha.

---

Chefe do Serviço Ambulatorial Especializado

## Apêndice III

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE REABILITAÇÃO PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: UM ESTUDO DE CASO NO INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: CLÁUDIA ZORNOFF GAVAZZA

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL PELA PESQUISA: INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA

ENDEREÇO: AV. RUI BARBOSA, 716 - 4º ANDAR – FLAMENGO – RIO DE JANEIRO – TEL.2554-1700

NOME DO ORIENTADOR: VANIA MATOS FONSECA

Prezado Sr (a),

Convidamos o Sr (a) a participar, voluntariamente, de nossa pesquisa que visa à produção de uma dissertação de mestrado intitulada “ Utilização de Serviços de Reabilitação pelas Crianças e Adolescentes dependentes de tecnologia: Um Estudo de Caso no Instituto Fernandes Figueira, a ser defendida pela aluna Cláudia Zornoff Gavazza, do Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF.

Pedimos que leia atentamente as informações abaixo antes de nos fornecer seu consentimento.

1) Esta pesquisa tem como objetivo descrever a utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia

2) Não haverá nenhum tipo de ônus ou problema legal, caso o Sr (a) aceite participar deste estudo e sua participação se faz voluntária.

3) Os dados serão colhidos através de um questionário, a partir de informações colhidas nos prontuários e entrevistas com os responsáveis nos dias dos ambulatórios especializados. O questionário utilizado para a coleta de dados, assim como as informações disponibilizadas através deste, estarão à disposição para a avaliação do Sr (a) e caso for de seu interesse, poderão ser alterados.

O Sr (a) tem plena liberdade para se retirar do estudo, assim como acesso a todas as informações colhidas a seu respeito a qualquer momento. Sua identificação será mantida como informação confidencial, assim como a das pessoas referidas. Nada do que for dito será em algum momento usado contra sua pessoa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados através da dissertação de Mestrado, Congressos e Eventos Científicos sem que sejam reveladas as identidades dos participantes.

Sendo assim, Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa. Declaro que li (ouvi) e entendi todas as informações referentes a este estudo e que todas as perguntas foram respondidas adequadamente pela pesquisadora.

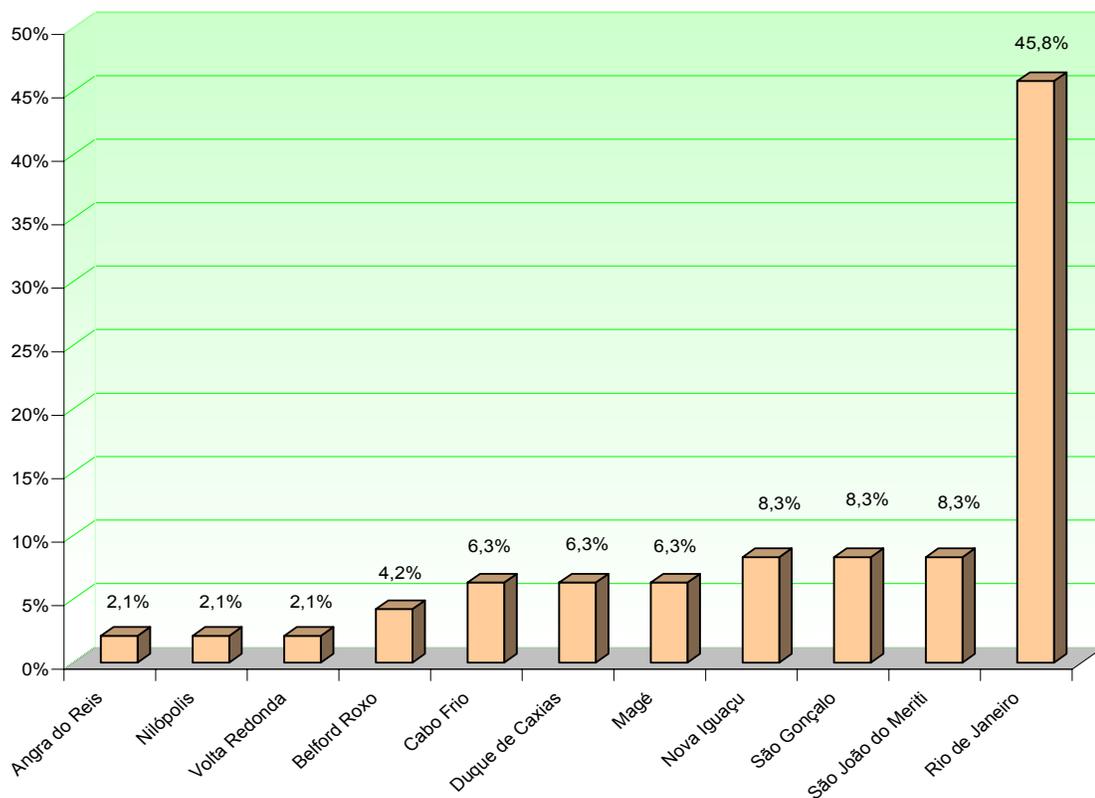
Nome do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

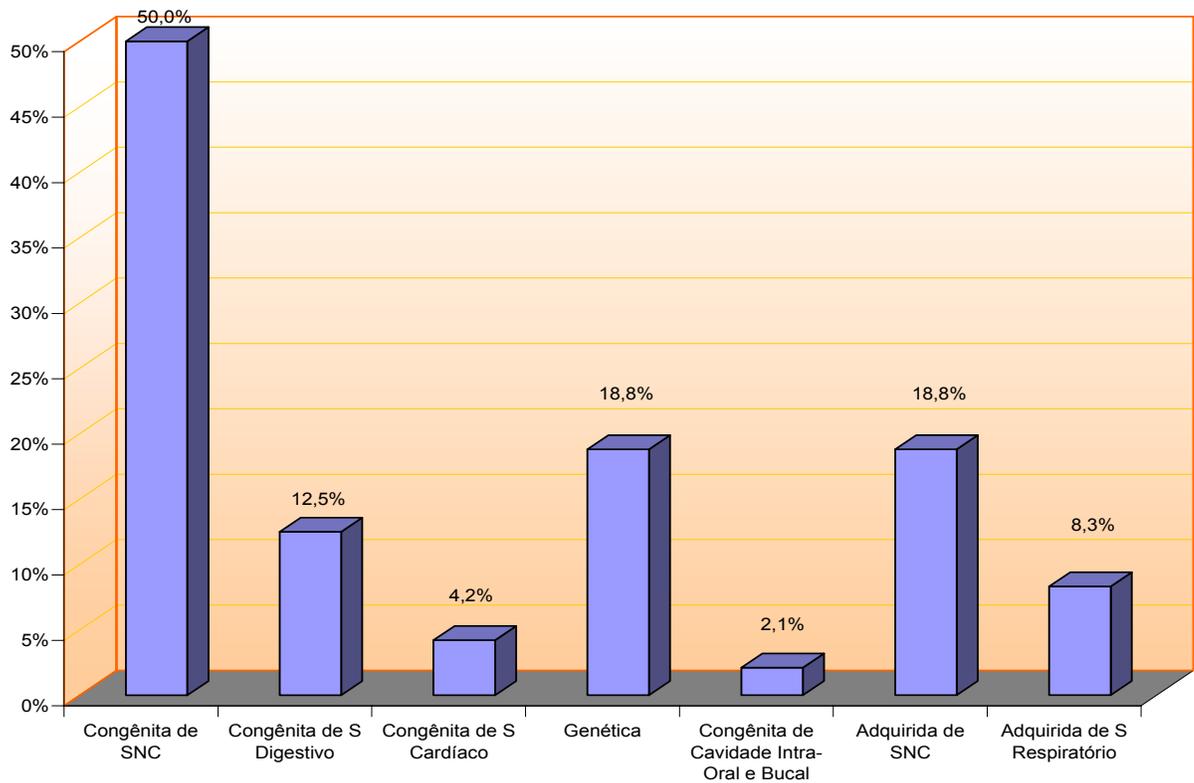
## Apêndice IV



---

Distribuição das famílias das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo município de origem, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

## Apêndice V



---

Distribuição da população de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, segundo patologia de base, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

## Apêndice VI

Distribuição dos dependentes de tecnologia segundo idade do início e número de dependências tecnológicas, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Variáveis	N	(%)
<b>Idade de início da dependência</b>		
0  ----- 1 mês	24	50
1  -----6 meses	12	25
6 meses  ----- 24 meses	9	18.7
24 meses  -----60 meses	3	6.3
<b>Número de dependências tecnológicas</b>		
1	12	25
2---4	27	56.25
> 4	9	18.8
<b>Total</b>	<b>48</b>	<b>100.0</b>

## Apêndice VII

Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo intervalo entre as sessões de tratamento de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Variável	N	(%)
<b>Fisioterapia Motora</b>		
De 2 em 2 meses	1	3.4
1 ou 2 x por semana	21	72.4
3 ou 4 x por semana	7	24.1
<b>Fisioterapia Respiratória</b>		
1x a cada 15 dias	1	5.3
1 ou 2 x por semana	14	73.7
3 ou 4 x por semana	3	15.8
Mais de 4 x por semana	1	5.3
<b>Fonoaudiologia</b>		
1 ou 2x por semana	19	100
<b>Terapia Ocupacional</b>		
1 ou 2x por semana	12	85.7
4 x por semana	1	7.1

Mais de 4 x por semana	1	7.1
<b>Psicologia</b>		
De 2 em 2 meses	5	50
1 ou 2 x por semana	5	50
<b>Enfermagem</b>		
1 x por mês	5	83.3
2 x por semana	1	16.7

---

## Apêndice VIII

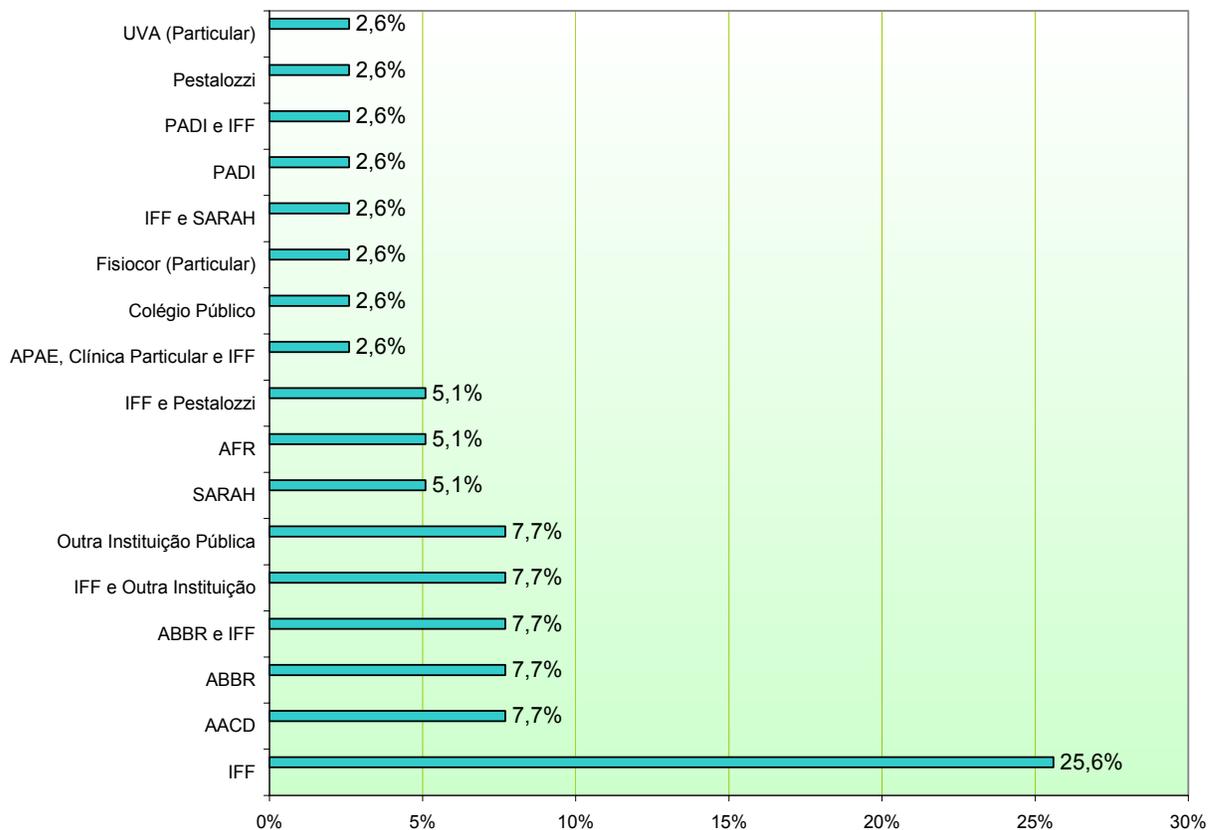
Distribuição dos dependentes de tecnologia segundo tipo de serviço de reabilitação utilizado, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

Variável	N	(%)
<b>Serviço Médico</b>		
Hospital Público (SUS)	48	100
<b>Serviço de Enfermagem</b>		
Hospital Público (SUS)	6	12.5
<b>Serviço de Assistência Social</b>		
Hospital Público (SUS)	34	87.2
Filantrópico com convênio com o SUS	3	7.7
Outros	2	5.1
<b>Serviço de Fisioterapia Motora</b>		
Filantrópico com convênio com o SUS	9	31
Hospital Público (SUS)	6	20.7
Particular	2	6.9
Filantrópico sem convênio com o SUS	2	6.9
Escola Pública	1	3.4

Outros	9	31
<b>Serviço de Fisioterapia Respiratória</b>		
Hospital Público (SUS)	13	61.9
Filantropico com convênio com o SUS	3	14.3
Escola Pública	1	4.8
Outros	4	19.1
<b>Serviço de Fonoaudiologia</b>		
Filantropico com convenio com o SUS	10	52.6
Hospital Público (SUS)	4	21
Filantropico sem convenio com o SUS	1	5.3
Escola Pública	1	5.3
Outros	3	15.8
<b>Serviço de Terapia Ocupacional</b>		
Hospital Público (SUS)	6	42.9
Filantropico com convenio com o SUS	2	14.3
Filantropico sem convênio com o SUS	2	14.3
Outros	3	21.4
Escola Pública	1	7.1
<b>Serviço de Psicologia</b>		
Filantropico com convênio com o SUS	3	30
Filantropico sem convênio com o SUS	3	30
Outros	4	40

---

## Apêndice IX



Distribuição das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia segundo nome do lugar de realização de reabilitação, Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, maio a julho de 2006.

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)